

ISSN 1594-3607

www.ombreeluci.it

Ombre e Luci

RIVISTA CRISTIANA DELLE FAMIGLIE E DEGLI AMICI DI PERSONE DISABILI E DISADATTATE

3/2013



Non altro
non diversa
parte della vita

123 • Trimestrale anno XXXI n. 3 - Luglio - Agosto - Settembre 2013

Poste Italiane S.p.A. - Spediz. in Abb. Post. - d.l. 353/2003 (conv. in l. 27/02/2004 n. 46) art. 1, comma 2 - DCB Roma

IN QUESTO NUMERO

EDITORIALE

- Si ricomincia**
di Mariangela Bertolini 1

-
- DIALOGO APERTO** 3

RITRATTI

- Mia madre**
di Luciana Spigolon 5
- La mia vita a S. Palomba**
di Stefano Di Franco 7

DOSSIER

SCUOLA 10

- La mia (dis) avventura**
di Arianna Floris 10
- "Ieri, oggi, domani..."**
di Letizia Conversi 13
- Il dilemma della valutazione**
di Chiara Di Serio 14

TRISOMIA 21

- 7 idee sulla Sindrome di Down**
di Amié Ravel 17

ESPERIENZE

- Un coro aperto a tutti**
di Maylis Guillier 19
- Che Fanfara!**
di Gianni Guerra 21

FEDE E LUCE

- Tutti a Leeds**
di Angela, Stefano e Carlo 23
- Dalle province** 26

-
- LIBRI** 27

VIOLA E MIMOSA

- A Manila**
Giulia Galeotti 29

Foto I copertina Valentina Calabrese

Ombre e Luci 123

Trimestrale Anno XXXI n. 3
Luglio - Agosto - Settembre 2013
www.ombreeluci.it

Organo dell'Associazione Fede e Luce Onlus

Autorizzazione del Tribunale di Roma n.19 del 24 gennaio 1983

ISSN 1594-3607

Responsabile Sergio Sciascia
Direttore Mariangela Bertolini
Redazione Cristina Tersigni, Rita Massi
Fotocomposizione Matteo Cinti

Redazione e amministrazione
via G. Bessarione, 30 – 00165 Roma
Lunedì, mercoledì, venerdì dalle 9,30 alle 12,30
Telefono e fax 06 63 34 02
E-mail: ombreeluci@gmail.com

Stampa:

Stab. Tipolit. Ugo Quintily S.p.A. Viale Enrico
Ortolani, 149/151 Roma
Finito di stampare nel mese di ottobre 2013

Poste italiane sped. abb. post. di 353/03
(conv. in l.46/04) art. 1 comma 2 – DCB Roma

Redazione, stampa e spedizione di un anno di
Ombre e Luci costa €16,00
OFFERTE LIBERE PER SOSTEGNO
ORDINARIO E STRAORDINARIO

Conto Corrente Postale n. 55090005

intestato a "Associazione Fede e Luce Onlus" via
Cola di Rienzo, 140 – 00192 Roma
con causale: pubblicazione OMBRE E LUCI

oppure:

Bonifico cc. BancoPosta IBAN IT02 5076 0103
2000 0005 5090 005

intestato a "Associazione Fede e Luce Onlus" con
causale: pubblicazione OMBRE E LUCI

Si ricomincia



di Mariangela Bertolini

Si ricomincia... ogni settembre segna l'inizio di un nuovo anno scolastico per i figli e ogni anno si ha l'impressione di non farcela più. Ogni bambino ha: o la nuova maestra, o i nuovi compagni, o i nuovi libri, o nuove materie...

Ogni mattino, al momento di preparare la colazione si ha l'impressione di dovere entrare in un vortice di "cose" da fare, da ricordare, da sperimentare... tutto sembra congiurare contro la pianificazione facendo sorgere in continuazione nuovi problemi ed esperienze mai provate, che mettono quindi in agitazione.

Come fare, allora, perché settembre/ottobre non siano così sconvolgenti? Come inventare un po' di "cose nuove" perché la vita di tutta la famiglia sia piacevole e serena? Ecco i pochi suggerimenti che mi sento di proporvi e spero siano adattabili anche a chi non necessariamente deve "riprendere la scuola", ma solo ricominciare un nuovo anno.

Ogni mattina, al momento di alzarsi, spalancare la finestra, dare uno sguardo intenso a quell'azzurro (o grigio) che il sole va rischiando. "Ti affido, Signore, questa nuova giornata. Fa che sia tutta come la vuoi tu. Aiutami a sentire il tuo "richiamo" in ogni momento".

Prevedere che il nervosismo, l'agitazione o la serenità e la calma che ci prende, senza che lo vogliamo, passa a tutti gli altri membri della famiglia. A me fa tanto piacere e mi aiuta, sentire, alle 7 di mattina, da una finestra vicina, una mamma che mentre si lava canta serena: ogni mattina trova la forza di trasmetterci una canzoncina allegra. Mi sembra un buon ricostituente per le ore che verranno.

Qualche mattino, all'improvviso, far trovare sul tavolo della colazione dei cornetti caldi o una fetta di torta fatta in casa o un bel panino o toast col prosciutto...

Ametà mattina hai l'appuntamento col parrucchiere, non devi rimandare, è così bello essere in ordine, distendersi e avere un aspetto gradevole...

Verso le 11, dopo aver programmato spesa (pranzo e cena) telefonare a Carla o se non c'è a Francesca, per stare un po' insieme; raccontare un po' di cose, dirle del bel libro che ti ha consigliato...

Programmare, come hai già fatto l'anno scorso, il corso di ginnastica per due volte la settimana: ti ha fatto bene in tutti i sensi, sia fisico che morale.

Prevedere una serata con tuo marito, o per un film, o un concerto o teatro. E' così bello per i figli, vedere i genitori uscire insieme per qualcosa di nuovo...

Assicurare al responsabile della tua comunità F.L. che per il prossimo rientro, preparerai tu la preghiera o i canti per la messa. Anche se ti costa un po' fa in modo di essere sempre serena e pronta a partecipare e ad aiutare.

Trova il modo di chiedere alla mamma di Angelo se ha bisogno che tu le tenga Angelo per un weekend. Non c'è niente di più simpatico dell'idea di farsi aiutare, ma soprattutto di aiutare chi non ce la fa più.

Chissà quante cose nuove ed interessanti potrete aggiungere a questa lista. Fatelo da sole, con vostro marito, con i figli, con altre mamme e papà. L'importante è non sentirsi sole, ma sempre con una mano rivolta a quel pezzetto di cielo che di prima mattina hai contemplato e l'altra rivolta, aperta e disponibile a chiunque vorrà prenderla e sentirsi al sicuro, almeno per una giornata.

Buon anno e buon lavoro!

I misteri di Fede e Luce

“Dopo i bellissimi pellegrinaggi svoltisi nel mondo intero, vi propongo un gesto di ringraziamento a Maria, che possiamo fare tutti insieme!”

Ghislain Du Chéné

È possibile richiedere una copia alla segreteria nazionale, telefonando allo 06 633402 o via mail a segreteria@fedeeLUCE.it





Le vostre lettere a: ombreeluci@gmail.com
Ombre e Luci - Via G. Bessarione, 30 - 00165 Roma

Dialogo Aperto



Chi trova un amico trova un tesoro

Estate, tempo di campi! E ora, tempo di valutazioni e condivisione con chi non c'è stato. Volentieri allora diamo spazio alle impressioni di alcuni partecipanti al campo di Fede e Luce presso la casa per ferie "LE 12 STELLE" a Cesenatico dal 6 al 13 luglio 2013.

La vacanza è stata bella e allegra. La gita sulla barca è stata interessante, mi è piaciuto la spiegazione delle piattaforme petrolifere. La comunità per me è stata piena di premure nonostante i piccoli inconvenienti (pallinata in faccia per cui occhiali rotti e rottura dente). Sono contenta che quest'anno siano venuti dei nuovi amici.

Maria Goffi

Settimana fantastica. Si sentiva la gioia di stare assieme dettata dall'amore che proviamo l'uno per l'altro.

Teresa, Gianni e Pucci

Più che parole vorrei che il mio cuore uscisse dal mio petto ed esprimesse quello che ha sentito in questa settimana. Quest'anno, dopo il 30 marzo, pensavo proprio

di non farcela più a partecipare nelle cose e nei posti dove Pino ci viveva con tutta l'anima ed il cuore, invece è successo proprio il contrario, subito dal giorno dopo ho cominciato a sentire l'esigenza di incontrarvi. Credetemi non pensavo proprio di riuscire a partecipare a questa vacanza ma ho capito che tutti voi siete la mia grande famiglia. Come avete potuto constatare quasi tutta la mia famiglia era lì con noi come se l'avesse suggerito Pino e sono sicura che anche lui ha sentito tutta la felicità che abbiamo ricevuto noi e che soprattutto io non provavo da molto tempo. L'esperienza di questa settimana, nonostante la mia sofferenza, mi è servita perché si facevano cose che a Pino sono sempre piaciute e rivedevo così anche lui in mezzo a tutti gli altri ragazzi. Mi ha colpita molto Franceschino, la sua serenità, la gioia di Claudio e di tutti quelli che gli sono stati vicini, Paoletta che faceva i massaggi a tutti con la serietà di una professionista, la gioia dei miei figli di stare in mezzo a noi tutti, cosa che prima non era mai successa così forte. Ringrazio il Signore ed il mio angioletto Pino che mi hanno dato la forza di partecipare

ancora una volta a questa bella esperienza comune. Ringrazio tutti che mi siete stati sempre vicini, come del resto avete sempre fatto ed ora me ne rendo conto sempre di più, capendo che più stiamo vicini ai nostri ragazzi più si trasforma la nostra anima quindi grazie a tutti i fratelli e le sorelle di questa grande famiglia Fede Luce. Solo così si può espandere il mistero del Vangelo di Gesù, come dice il nostro Santo Padre Francesco, bisogna uscire, comunicare per vivere la sapienza del Vangelo.

Olga

La vacanza è andata bene, mi sono trovata bene. Gli amici di FeL per me sono importanti perché con loro mi sento sicura, a mio agio, e mi danno la carica, mi trasmettono allegria che contagia. Mi piace tanto ballare, appena sento la musica vado in pista e mi scateno ("e le passano tutti i dolori").

Lorenza

Ho il cuore pieno di gioia a vedere e sentire mia figlia com'è entusiasta di stare con voi. Grazie che Dio vi benedica!

Eva, la mamma di Lorenza

Ho trascorso una settimana meravigliosa. Durante le sieste ho detto tante preghiere. Mi sono stupita che nel nostro grup-



po quest'anno c'erano tanti nonni! Grazie amici di FeL siete la mia forza di vita, vi voglio bene.

Paola

Grazie per tutto quello che fate per questi ragazzi, ogni volta che Paola viene con voi ritorna ancora più energica che bisogna contenerla.

Carla, sorella di Paola

Per me è stata un'esperienza molto bella, mi sembrava di vivere in una grande famiglia dove tutti si vogliono bene e si aiutano nel bisogno. Anche Massimo, mio figlio, ho visto che si staccava da me e stava volentieri con gli altri. Ringrazio tutti per la simpatia, l'allegria.

Marilena

È terminato da poco il campo FeL a Cesenatico, il secondo che faccio. Lo scorso anno era una novità per me, anche se non conoscevo tutti, è stato bellissimo abbiamo potuto consolidare le vecchie amicizie e imparare a conoscere i nuovi. Quando ci siamo rivisti tutti ho provato una gioia immensa incontenibile, il solo pensiero di poter stare una settimana con

gli amici vecchi e nuovi, mi faceva stare su una nuvola, non riuscivo a credere di essere lì, è sempre bello rivedervi.

Arianna

È stata un'esperienza bellissima con tanta allegria e che ci ha fatto capire che aiutare chi ha bisogno, ti fa sentire molto speciale, ti fa star bene.

Katia e family

Ho ancora negli occhi i tanti bei momenti dei giorni trascorsi assieme e soprattutto i sorrisi che ci hanno accompagnato.

Claudio

Francesco è tornato felice dalla vacanza a Cesenatico. Poche volte lo abbiamo visto così desideroso di raccontare quello che aveva fatto con voi e di confermare che la vacanza gli è piaciuta.

Elisa, mamma di Francesco

Ogni anno il clima migliore: la condivisione si fa gioia, i rapporti di amicizia si intensificano, nascono nuovi incontri. Il campo si dimostra l'occasione per vivere giornate davvero uniche e per dare allo stile di FeL

maggiore concretezza. Davvero "chi trova un amico trova un tesoro" e noi lo troviamo grazie a tante persone, sempre di più. Confesso che avevo un po' timore davanti ai numeri: partire in 72, accidenti! Invece, complici i gestori delle 12 Stelle, tutti sono rimasti contenti. La gioia che Francesco, Silvia e da quel che so anche altri ragazzi hanno manifestato ai loro genitori, tornando a casa, ne è la più bella testimonianza.

Angela

Il mio grazie va a Luisa che ha portato delle marmellate strepitose che hanno allietato le nostre colazioni. A Silvana che con limoncello e nespolino ha contribuito alla buona notte. A Lucia, la direttrice della colonia che ci ospita da qualche anno che l'ultima sera per ringraziarci ci ha offerto una torta favolosa. Grazie a tutti per le belle giornate trascorse assieme: siamo una squadra fantastica! L'unione fa la forza, collaborando assieme si riescono ad organizzare delle belle cose.

Flora



Mia madre



Maria e Cristina

Nel numero del dicembre scorso avete dato spazio alla voce delle mamme. Nel leggere le singole esperienze non ho potuto non pensare alla mia mamma: una donna grande, una mamma veramente speciale, come lo sono tante altre mamme di bambini, ragazzi, adulti a loro volta speciali.

Mia mamma, Maria, è stata chiamata in paradiso lo scorso anno. Era un periodo sereno e gioioso, anche se aveva tanti problemi di salute, aveva trovato un suo equilibrio e stabilità. E dopo una serata passata in allegria con gli amici di "Raggi di sole" (comunità di Fede e Luce ndr), ecco all'improvviso il suo sorriso si è trasformato in dolore, per spegnersi definitivamente dopo sei giorni.

Mia madre, con mio padre anche se più marginalmente all'inizio, ha accolto, amato, curato fino a perdere la propria vita per 55 anni, tre figli, oltre me, affetti da encefalite e tetraparesi spastica con invalidità del 100%.

Nostra mamma ha combattuto moltissime battaglie, molto spesso da sola, senza

mezzi, con pochissimi soldi in tasca, ricca solo di una grande fede, una forte speranza e un amore grande che solo lei sapeva dare. È stata giudicata, derisa, condannata, umiliata, eppure non l'ho mai vista arrabbiata ma sempre sorridente e sicura del fatto suo.

In casa c'era una cognata che non perdeva occasione per umiliarla e in maniera diretta o indiretta diceva che non riusciva a vivere per colpa di quei figli e che c'erano istituti adatti; ma lei diceva: "Sono nati qui e restano qui".

Raccontava il fatto del parroco del tempo (anni '60) che con il sindaco ha pensato di aiutare la mia famiglia e hanno fatto richiesta perché uno dei tre figli fosse accolto al Cottolengo. Richiesta accolta ma i miei genitori, dopo essere stati all'istituto, hanno detto "No, i figli restano con noi". Il parroco e il sindaco non erano d'accordo, a loro sembrava di aver dato un grande aiuto (l'unico) ma non si sono messi nei panni dei genitori. Mia mamma portava le ricette prescritte dalla neuropsichiatria in

comune per essere firmate e poter avere le medicine (eravamo nella miseria) e passavano spesso settimane, anche se c'era l'urgenza. E una volta la mamma si è arrabbiata verso l'amministratore, lo richiamò perché le servivano, e lui le ha risposto: "Che colpa ne ho io dei tuoi figli, lasciali morire di fame, tanto..." Questi sono solo due passi della vita di mamma ma la sua grandezza è stata la sua capacità di amare la vita nonostante tutto, senza limiti.

Una grande mamma, sempre accogliente, gioiosa, sorridente, con il cuore contento, generosa e amabile con tutti oltre che con i suoi familiari.

Riporto alcuni passi dell'omelia per la S. Messa delle esequie con le letture dell'Inno della Carità e delle Beatitudini. "Siamo qui a celebrare la fede e la speranza ma è la carità di Maria, è il suo cuore grande che ci riunisce qui oggi e il riconoscimento del bene che Maria ha fatto e voluto che ora ce la fa sentire grande, degna di stima e di affetto... Cara Maria, non avresti mai voluto che arrivasse questo momento. Lo temevi e lo allontanavi con tutta te stessa dalla tua mente: come avrebbero fatto soprattutto Giorgio e Cristina (il figlio maggiore Enzo è

morto a 15 anni) senza di te? Li hai amati questi tuoi figli da quando li hai portati nel grembo: li hai amati e accolti anche quando hai visto che ti avrebbero portato sofferenza, sacrificio, lavoro e impegno. Li hai amati uno ad uno: Enzo, Giorgio, Luciana, Cristina e i più deboli e indifesi tra essi sono diventati parte della tua stessa vita. Ti sei sentita giudicata, aggredita, criticata anche tra le tue stesse mura: chissà quante volte hai perso la fiducia, la speranza; chissà quante volte hai visto il mondo abbattersi su di te, sui tuoi figli; chissà quanti pianti e lacrime hai versato. Eppure nonostante tutto, riprendevi con il tuo fare scanzonato, gioioso, aperto, positivo alla vita: tornavi al tuo sorriso. Era la vita dei tuoi figli che ti dava vita, energia, entusiasmo, voglia di vivere e di sorridere. Ed era la tua fede in Dio...ora Maria ti crediamo a faccia a faccia con Dio, per sempre, lo conoscerai come egli già ti conosce: e penso alla tua meraviglia nello scoprire, impressi sul suo volto, nel volto di Dio Amore, i volti dei tuoi figli e dei tuoi gesti d'amore. Perché Maria, e ora lo sai in pienezza, la carità non avrà mai fine!"

Luciana Spigolon



Giorgio e Luciana



La mia vita a Santa Palomba

Ciao, mi chiamo Pietro, Bigari Pietro.

Sono nato nel 1945, anzi nel quarantaci... mese? settembre, settembre. Il giorno... eh, il quarantaci!! Che importanza ha il giorno, chissà perché tutti mi chiedete il giorno.

Abito a Santa Palomba, da solo. Ho una bella casa, con la loggia dove posso prendere il sole, ma non posso fumare il sigaro, perché poi i miei vicini mi strillano. Ho la lavatrice, fuori, nella loggia ed anche la caldaia, fuori nella loggia. Ho una bella cucina, una zuccheriera nuova, perché quella vecchia, una mia amica me l'ha rotta..., Silvia, mica l'ha fatto apposta, ma chissà a cosa pensava! Era bella quella zuccheriera.

La mia vita a Santa Palomba non ha tempo

Ho molti calendari, quello della Caset-

ta, quello normale, coi numeri rossi che è quello che mi ricorda quando devo andare a prendere la pensione. Ho un cellulare, con lo sportello, me lo ha regalato mio fratello, in realtà mi hanno detto che l'ho pagato io, ma me lo ha regalato mio fratello. Prima c'erano le ciliegie sul telefono, adesso c'è una foto mia e di spilungo, ma non si vede bene. Io volevo il telefono della Sip, uno è venuto a casa mia e mi ha detto che me l'avrebbero messo. Gli ho dato un foglio verde, 100mila lì., ma poi non me l'hanno messo. Io però so leggere i numeri e il telefono lo so usare. Io prima abitavo a Santa Silvia, con mia mamma, però è morta, gli è scoppiato un calcolo, e io sono rimasto solo. Pagavo la piggione, ma poi il padrone di casa doveva metterci sua figlia e mi ha buttato fuori. Per me è stato molto brutto, tutte le cose buttate per strada, mi hanno detto che dovevo

andare in ospedale. Mia sorella per fortuna mi ha preso a casa sua, ma non aveva tanto posto e quindi stavo sempre in giro. Però tornavo sempre a Santa Silvia, a via dell'Imbrecciato, da Ricò... ci vado ancora adesso. In effetti lì mi sento ancora a casa. Dopo un po' di tempo mi hanno chiamato per venire ad abitare qui a Santa Palomba. E' lontano, tanto lontano. C'è un autobus, lo 044 che mi porta a Laurentina, anzi adesso a Eur Fermi. E' lontano, certe volte mi addormento sull'autobus.

La mia vita a Santa Palomba è pericolosa

Io non amo parlarne perché mi dispiace. Qui ci sono tante persone che non mi vogliono bene. Una volta hanno rotto

tutte le buche delle lettere, 'sti disgraziati. Prendono le lampadine sul pianerottolo ed io ne compro sempre nuove perché senò non ci vedo a mettere la chiave nella porta. Tante volte mi fanno gli scherzi, mi vogliono prendere le buste della spesa, mi fanno prendere paura con i cani. Qui tutti hanno i cani, piccoli e grandi, una volta uno mi ha mozzicato. Altre volte io corro veloce, più veloce dei cani. Altre volte mi nascondo, perché loro mi nasano e poi hanno i denti cattivi, mordono. Quando prendo l'autobus spero sempre che alla fermata non ci siano quei ragazzacci, alcune volte vogliono i soldi, che non lo sanno che non ce li ho? Questa cosa dei soldi è una cosa complicata, mia cognata Bice me li da un po' per volta. Lei prende insieme a me la pensione e quando mi servono me li da. Certe volte si arrabbia perché incontro delle persone e poi va a finire che i soldi spariscono. Una volta ho incontrato un poliziotto in borghese ed un impiegato dell'INPS che mi hanno detto che mi avrebbero mandato un assegno dell'INPS ma dovevo dargli dei soldi. Ma l'assegno mi deve arrivare. Allora Bice mi dice che non mi darà più i soldi, ma quello era un poliziotto!! Mi ha anche preso la carta d'identità.

La mia vita a Santa Palomba è difficile

Io guardo la televisione, fino alle otto, perché poi i vicini mi sgridano. Ho una televisione in camera da letto, ma certe volte finisce il colore. Mi piace fumare il sigaro Garibaldi. Costa 5mila lire, è aumentato. Lo fumo dentro casa perché senò da fastidio, allora io lo fumo e poi piano piano apro la finestra. Il sabato mia cognata e mio fratello vengono a stare un po' con me. Bice è molto brava, fa la lavatrice e poi pulisce, mi fa il bagno e poi mi cucina

Pietro e Don Paolo, parroco di S. Silvia





delle cose. Io non esco quasi mai. Il giovedì vado al laboratorio, io la chiamo casetta, ma li facciamo delle cose insieme a Bice, un'altra Bice. Prepariamo una scena per il teatro, ma io devo andare via presto perché abito lontano. Io mi sono abituato a stare da solo, non parlo mai con nessuno. Però per strada mi piace parlare con le persone.

La mia vita a Santa Palomba ed i miei amici

Io ho degli amici. Non lo so che significa bene cosa è un amico, ma io ho delle persone che mi chiamano per fare delle cose insieme e penso questo significhi avere degli amici. Io i nomi non me li ricordo, mi scoppia la testa quando mi domandano "chi sono?" "come si chiama questa persona?". Mi danno gli appuntamenti, mi vengono a prendere, mi accompagnano, vogliono sapere come stò... e come stò? Mi portano in gita, nelle marche mi piace.

C'è coccia pelata, la sposetta, la signora marchetti, titti, la moglie di titti, la sora rosa, il figlio della sora rosa, bice della casetta, stefano spilungo. Poi c'è Pippo, che sta in campagna. Io ci sto bene in campagna, ho raccolto le olive... ma non mi ha dato una lira! Ah, sì, l'olio, ma l'ho dato a mio fratello. In effetti conosco tanta gente, ma non mi ricordo i nomi, le facce qualche volta sì. Qualche volta vado da stefano spilungo. Io ci so andare fino a casa sua, fino alla porta di casa se trovo aperto il portone e poi suono il campanello, anche se non so leggere. Guardiamo un film, poi usciamo insieme a cascino e a ragazzoni, certe volte. Poi stefano mi accompagna a casa... mi lascia sul vialetto, io cammino svelto, ci sono i ragazzacci ed i cani, e poi arrivo davanti al portone, mi giro e lo saluto, mi sbraccio per fargli vedere che è tutto a posto. Lui allora mi saluta ed io vado a casa.

Stefano Di Franco

SCUOLA

Alcuni bambini di una scuola elementare ritirati da scuola per la presenza di un bambino autistico nella loro classe, l'avviso in una scuola privata che avverte della giornata dei disabili ed invita i genitori a tenere a casa i bambini per non farli impressionare, la nuova "dis-organizzazione" del sistema di trasporto scolastico degli alunni portatori di handicap nella capitale, una bambina con la sindrome di down in età prescolare tenuta all'oscuro di una gita scolastica. E ancora, le economie forzose cui la scuola è sottoposta (con un' insegnante di sostegno che confessa che lavorare nella scuola ora assomiglia molto ad un'attività di volontariato), i nuovi indirizzi dettati dal MIUR in materia di alunni con bisogni educativi speciali, interessanti sulla carta ma forse poco praticabili in una realtà dove manca la formazione degli insegnanti curricolari... Solo alcuni flash di cronaca nazionale e familiare che ci hanno raggiunto in questi giorni e negli ultimi mesi. Non risolveremo il problema ma non vogliamo neanche guardare altrove...la scuola è *parte della vita* con il ruolo fondamentale che svolge nella crescita, nell'educazione e nella socializzazione dei nostri figli, portatori o meno di handicap o di bisogni educativi speciali. Una ragazza con disabilità, una mamma ed un'insegnante di scuola superiore ci raccontano le loro esperienze, le loro perplessità, le loro proposte: non esaustive ma significative per i loro differenti punti di vista. Speriamo molto nei vostri contributi per continuare ad avere sempre nuove prospettive.

La mia (dis) avventura

Mi chiamo Arianna, sono una ragazza disabile, affetta da tetraplegia spastico-distonica, ho 21 anni.

Ho finito da poco il liceo pedagogico, ora frequento l'università.

Vorrei raccontare la mia "avventura" scolastica, perché per noi ragazzi ormai andare a scuola è un'avventura, soprattutto per noi disabili.

Materna

La mia avventura inizia dalla scuola materna, dove con molti sforzi siamo riusciti a trovare una struttura in grado di offrirmi tutto ciò di cui avevo bisogno: insegnanti di sostegno e delle maestre "coraggiose", con la voglia di mettersi in gioco, capaci di rapportarsi con una bambina avente difficoltà motorie non indifferenti.

Elementare

Alla scuola elementare è stato un po' più complicato perché era un continuo susseguirsi di insegnanti di sostegno, di classi e di assistenti alla persona. Alcuni si rifiutavano di "lavorare" con un bambina disabile.

Finalmente, poi, si è creato un "team", e da quel momento in poi il clima a scuola è diventato più sereno, si "lavorava" meglio.

Per darmi la possibilità di scrivere, la scuola aveva acquistato un computer con un programma particolare, adatto a me, ma non ha avuto molto successo perché era difficile per me riuscire a controllare i movimenti, quindi l'unico modo "sicuro ed efficace" era ed è, la dettatura ad una seconda persona (insegnanti/mamma/compagni/educatori).

Medie

Per fortuna alla scuola media, la Direttrice era la stessa delle elementari, quindi siamo partiti "con il piede giusto"; anche qui si è cercato di formare un team di lavoro, con molte difficoltà, purtroppo. C'erano e ci sono, soprattutto ora, docenti che accettano di insegnare sul sostegno solo per avere un lavoro e maggior punteggio, quindi non lavorano bene, nel mio caso non stimolavano a sufficienza la mia curio-

sità e non credevano nelle mie capacità, di conseguenza gli obiettivi che ci ponevamo noi, per loro, erano una perdita di tempo, uno sforzo inutile per me, per cui mi facevano fare il minimo indispensabile.

Ovviamente a questo la mamma e l'equipe medica che mi seguiva si opponevano duramente, fino a quando con l'arrivo di una nuova insegnante di sostegno, la situazione è andata decisamente meglio, anche se bisognava comunque vigilare, altrimenti si lasciavano andare ed eravamo di nuovo nella stessa condizione.

Da qui in poi, ormai, per quello che riguarda la scuola, assodato che nessun ausilio andasse bene per me, ci siamo "rassegnati" alla dettatura; a casa e al centro di riabilitazione naturalmente no, perché stiamo provando di tutto per riuscire a trovare un ausilio che possa permettermi di essere un po' più indipendente.

Finalmente finita la scuola media, approdiamo al liceo (come al solito c'è sempre qualcuno che non crede nelle tue capacità).

Liceo

Al liceo è stata un po' più dura, dopo il primo anno frequentato in Sicilia, dove ho avuto il MASSIMO delle attenzioni non solo a livello scolastico ma anche umano



(team di insegnanti di classe, di sostegno, assistenti alla persona e compagne, veramente speciali), sono tornata a Milano, e qui sono cominciati i problemi; di sicuro non per colpa della scuola specificatamente, ma perché le disposizioni ministeriali erano cambiate.

Abbiamo dovuto fronteggiare una situazione non facile, con diminuzione delle ore di sostegno e dell'assistenza alla persona, di conseguenza bisognava affidarsi all'aiuto dei compagni e dei docenti di classe (per fortuna molto disponibili).

Non essendo autonoma, ho bisogno che ci sia sempre qualcuno di fianco a me, per cui la figura che al momento mi sta vicino, ha un ruolo prettamente pratico: es. sistemare libri e quaderni per darmi la possibilità di leggere, farmi mangiare, scrivere appunti, sottolineare, al bisogno anche soffiarmi il naso, asciugarmi la bocca o farmi bere.

A causa della riduzione delle ore di sostegno, un docente, d'accordo con me, ha costituito un gruppo di compagni denominato "GRUPPO AIUTO ARIANNA". I componenti del gruppo si alternavano, mi affiancavano anche quando erano presenti sia gli insegnanti sia l'assistente, non mi lasciavano mai da sola. E cosa importante, se io o la compagna non avevamo voglia di seguire la lezione, dicevamo al docente che avevo necessità di uscire, così ci facevano andare.

Uscivo dalla classe con l'insegnante di sostegno solo se dovevo approfondire qualche argomento, se ero stata assente oppure per fare le verifiche, mentre le interrogazioni le facevo, di norma, in classe, affiancata sempre da qualcuno in grado di interpretare quello che dicevo, perché il mio linguaggio (disartrico) non è molto chiaro.

Siamo finalmente arrivati alla fine del ciclo di studi. Gli obiettivi che ci eravamo posti sono stati raggiunti e oserei direi con successo, visto che oltre al diploma mi hanno anche aiutato a partecipare ad alcuni concorsi letterari, che ho vinto.

Tutto sommato la mia esperienza scolastica è stata positiva, tranne per alcuni momenti in cui non si trovava un punto d'incontro tra ciò che era meglio e utile per me e ciò che non andava bene, perché siamo sempre riusciti a risolvere, anche arrabbiandoci, questi momenti di "crisi"; anche il rapporto con i compagni ha avuto degli alti e bassi, perché, si sa, non si può essere simpatici a tutti, ma sono stata bene anche con loro.

Si sa che non è facile fare l'insegnante di sostegno, ma se si sceglie di seguire questa strada, bisogna farlo con il cuore e non perché dobbiamo per forza lavorare, rischiando di avere l'effetto contrario a quello preposto (facendo stare male l'alunno e di conseguenza non avere un buon rendimento).

Secondo me chi affianca la persona disabile, sia alunno, sia adulto, deve avere delle qualità ben precise, potrei elencarle tutte, ma una, per ciò che mi riguarda, è molto importante: LA SENSIBILITA'.

Per me l'integrazione è stare bene insieme agli altri, essere accettati per quello che siamo con i nostri difetti e anche pregi, e vorrei che la società ci vedesse come una risorsa e non come un peso.

Vorrei dare un consiglio, se posso permettermi, bisogna fare in modo che la famiglia e la scuola collaborino per il bene dell'alunno e non mollare mai, e le istituzioni non devono impedire la completa integrazione dell'alunno disabile nella scuola.

Arianna Giuliano

"Ieri, oggi, domani..."

Sono la mamma di Omar, un ragazzo di 27 anni affetto da idrocefalo, distonia, ipovedenza, epilessia e ritardo mentale.

Quando aveva 4 anni si è presentato il problema della scuola e poichè da poco tempo erano state eliminate le scuole speciali, l'inserimento dei disabili in quelle normali era ancora in fase sperimentale.

Siamo stati fortunati sia perchè abbiamo trovato un'equipe materno-infantile molto valida sia perchè abitiamo in un quartiere fornito di una scuola di metodo Montessoriano che, come ho scoperto, è sorto dapprima per bambini con problemi e in seguito è stato adattato anche ai bambini sani.

Fin dalla scuola materna Omar è stato accolto molto bene dalle insegnanti e soprattutto dai compagni di classe; molto è dipeso dall'atteggiamento delle insegnanti stesse e anche dal punto di vista didattico il lavoro è stato eccellente.

Ci sono stati anche situazioni spiacevoli causate da persone non idonee o non interessate all'insegnamento e sono dovuta intervenire con mano pesante, ma nell'insieme il percorso asilo-elementari è stato positivo.

Un piccolo contributo alla sua cultura l'ho dato anch'io scrivendo per lui un libro di storia sottoforma di favola, sulla falsariga di materiale didattico montessoriano fornitomi da una maestra della sua scuola. Poichè sono biologa ho impostato il racconto in chiave evoluzionistica per dare l'idea e della continuità degli eventi e del legame causa-effetto. Il titolo infatti è "Ieri, oggi, domani".

Mio figlio lo ha letto volentieri e anche altri bambini come lui ai quali l'ho offerto ne hanno tratto qualche vantaggio, almeno a detta dei loro genitori.

Quando mio figlio Omar frequentava la terza elementare, un po' per gioco e un po' per trovare nuovi stimoli ho scritto per lui un libro di storia sottoforma di favola.

Omar richiede un po' più di tempo e di pazienza per spiegargli le cose.

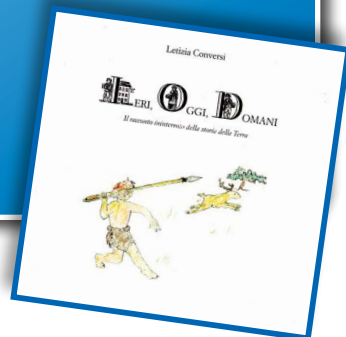
Man mano che lo scrivevo e glielo leggevo, vedevo che lo interessava e lo capiva spingendomi ad andare fino in fondo e ad approfondire degli argomenti sui quali non ero preparata.

Il filo conduttore del libro è il tempo con i suoi avvenimenti legati uno all'altro anche quando sembrano completamente isolati. Ho insistito molto sul concetto di continuità e di evoluzione perchè ho visto, sempre tramite mio figlio, che questo modo di raccontare la storia permette di non perdere mai il filo della narrazione e rende anche più facile fare dei collegamenti spontanei.

Alcuni capitoli si prestano anche a una forma di recitazione da parte del lettore e dell'ascoltatore, divertendo Omar quando doveva ad esempio impersonare il dinosauro o la scimmia.

Ora che sono riuscita a pubblicarlo, spero di dare il mio piccolo contributo alla crescita dei nostri figli.

Per richiederlo
contattare
l'indirizzo
dwina@libero.it



Ora sono riuscita a pubblicarlo e spero che possa aiutare un pò anche altri bambini.

Terminate le elementari purtroppo la situazione è diventata molto più complicata perchè nella scuola media che ho scelto per Omar mi sono dovuta battere in continuazione contro l'ignoranza e la grettezza di molti insegnanti che arrivavano ad ignorare il ragazzo o a palleggiarselo da una classe all'altra. Nonostante i suoi handicap lui sa scrivere, leggere e ricordare ciò che ha letto, ed era quindi in grado di stare in classe con gli altri, ovviamente con un programma facilitato e con l'aiuto dell'insegnante di sostegno che gli era stata assegnata.

Dopo le medie, e anche a causa di queste, ho deciso di non iscriverlo alle scuole superiori che avrebbero creato probabilmente più problemi di quelli che avrebbero risolto.

Ho optato per un centro diurno che segue più o meno gli orari della scuola e dove Omar è seguito da personale competente e disponibile, dove frequenta dei laboratori e ha tanti amici che per lui sono la cosa più importante.

Letizia Conversi

INTEGRAZIONE

Il dilemma

Da un po' di anni a questa parte studenti disabili scelgono (o meglio spesso scelgono le famiglie al loro posto) di frequentare i licei: il classico, lo scientifico, e via dicendo, forse perché ambienti più protetti delle scuole professionali. Le difficoltà, per l'insegnante coscienzioso, si riscontrano quando lo studente viene valutato sulla base dei cosiddetti "obiettivi minimi" da raggiungere per ogni disciplina. Per arrivare a quegli obiettivi, però, le richieste sono ridotte. Gli insegnanti si sforzano e si ingegnano per modificare di poco o, in alcuni casi, anche di molto la quantità dei programmi da preparare, gli esercizi da assegnare, i compiti da svolgere, il numero degli argomenti da conoscere per le verifiche. Tutto questo avviene con il supporto, preziosissimo, degli insegnanti di sostegno che redi-



NELLA SCUOLA SUPERIORE della valutazione

gono un PEI (Piano Educativo Individualizzato) contenente una descrizione dettagliata delle problematiche cognitive, affettive, emotive, relazionali riguardanti lo studente con disabilità e tutte le modalità operative del Consiglio di Classe per portare il ragazzo al raggiungimento di un iter formativo apprezzabile sia per la sua crescita sia per il lavoro complessivo della scuola.

Le domande che si pone l'insegnante sono: come faccio a valutare obiettivamente il percorso compiuto da quel tipo di studente? In relazione agli altri studenti, che compiono un processo di formazione complesso e con richieste, a volte, molto elevate, è giusto attribuire valutazioni che vanno oltre la sufficienza? E soprattutto: poiché tali studenti possono conseguire un titolo di studio che ha lo stesso valore di quello degli altri, e in cui non viene fatta menzione della specifica condizione di disabilità, né del PEI, né delle eventuali prove differenziate effettuate, è giusto che nell'esito finale essi abbiano una votazione più che sufficiente o molto superiore alla sufficienza?

I problemi maggiori sorgono nel confronto che si instaura tra lo studente diversamente abile e gli altri che appartengono alla stessa classe. È chiaro che le condizioni di partenza non sono le stesse e che la programmazione didattica e le verifiche dipendono come conseguenza da tale diversità e dalle diverse esigenze.

Ma il nodo cruciale è un altro: il punto d'arrivo, la meta finale. Ad oggi la legislazione italiana prevede che gli studenti disabili delle scuole superiori possano conseguire una semplice certificazione, attestante il corso di studi frequentato, oppure il diploma vero e proprio. In questo secondo caso, il titolo conseguito ha valore legale e sul foglio su cui viene riportata la valutazione non viene fatta alcuna menzione della disabilità dello studente.

Ma c'è da considerare che il ragazzo in questione ha compiuto un percorso di studi differenziato, mirato e calibrato sulle sue reali capacità, con delle riduzioni sulla quantità dei programmi da assimilare, con un minor carico di compiti da svolgere, con delle semplificazioni riguardo alla complessità degli argomenti da studiare, con l'allungamento dei tempi di svolgimento delle prove scritte, con la programmazione delle verifiche orali che non potrebbero essere estemporanee (pena la reazione emotiva difficilmente controllabile), ecc. Naturalmente qui non si discute sul fatto che tutto ciò sia giusto per poter garantire a questi allievi il conseguimento del diploma, ma semplicemente si cerca di rendere chiare le contraddizioni delle modalità di integrazione di chi presenta condizioni di svantaggio.

Inoltre, anche la percezione che hanno i compagni del fatto che lo studente disabile venga "aiutato" dagli insegnanti - a differenza di quanto lavoro in più venga

richiesto loro di compiere, dal momento che costoro dovrebbero superare gli obiettivi minimi – diventa un elemento condizionante, che spesso crea tensioni forti nel gruppo-classe. A volte, gli altri studenti chiedono ai docenti di avere le stesse “agevolazioni” del loro compagno, che può presentare delle evidenti difficoltà nell’apprendimento e anche dei deficit cognitivi. Addirittura la presenza di un insegnante di sostegno viene considerata da alcuni come una sorta di “privilegio”, scatenando quindi delle reazioni di rivalità o di invidia nei confronti di persone che invece avrebbero bisogno solo di maggiore attenzione o comprensione, sia a livello umano sia didattico.

Il nodo principale, le cui implicazioni riguardano soprattutto i docenti che devono esprimere un giudizio e che dovrebbero far sì che esso sia equilibrato anche in rapporto agli altri componenti della classe, è che, alla fine del ciclo di istruzione, sul diploma non compare alcun riferimento alla situazione particolare in cui si è trovato lo studente e alle modalità con cui il titolo è stato conseguito. Per dirla in breve: il giovane diversamente abile viene riportato ad una condizione di “normalità” alla stregua degli altri suoi compagni di classe.

Così al termine dell’iter didattico non si tiene più conto di tutte le questioni che si sono dovute affrontare durante gli anni trascorsi sui banchi di scuola. E perché? Non è possibile che di tutto il lavoro fatto dai docenti e dallo studente diversamente abile non rimanga traccia. Questo è quello che prevede oggi la normativa scolastica. Ma in nome di che cosa? La tutela del diritto allo studio per le persone svantaggiate? Si

vuole forse negare tale diritto? Non è invece un’altra testimonianza, questa, del voler nascondere, cancellare, livellare o dimenticare forse l’anomalia, la differenza, la diversità?

Probabilmente tutto ciò è dettato anche dal fatto che predomina ancora nella scuola un vecchio concetto di classe, basato sull’idea che tutti gli alunni debbano essere uguali e che tutti debbano fare le stesse cose ed essere trattati nello stesso modo. Insomma, che tutti debbano essere “uguali”. Ma noi sappiamo perfettamente che non è così. Sappiamo bene che ogni studente è diverso dall’altro e che ognuno avrebbe diritto ad un percorso formativo differenziato, per sviluppare meglio le proprie capacità.

Quindi, perché non differenziare anche il titolo di studio? In fondo, la normativa introdotta dalla Moratti prevedeva che si compilasse un portfolio delle competenze per ogni studente, da compilare durante gli anni scolastici frequentati e da consegnare alla fine del ciclo secondario di istruzione.

La proposta potrebbe essere quella di assicurare sì a tali studenti il titolo di studio, ma di accompagnarlo con una nota che specifichi le competenze raggiunte, il grado di apprendimento maturato, e anche le modalità operative utilizzate per arrivare agli obiettivi prefissati. Sarebbe opportuno stilare in breve un dossier in cui vengano illustrate tutte le condizioni che hanno reso possibile il traguardo finale e anche, in definitiva, il tanto decantato “successo formativo” di cui parla continuamente la legislazione scolastica di oggi.

Chiara Di Serio

7 idee

sulla Sindrome di Down

Ecco le risposte del dott. A. Ravel, pediatra e direttore del servizio di consultazione all'Istituto Jérôme Lejeune (Parigi) che da trenta anni cura bambini e giovani Down.

1. La sindrome Down è una malattia genetica ereditaria. **FALSO**

La sindrome Down o trisomia 21, così chiamata per la presenza di tre cromosomi 21, è una malattia genetica prodotta da un'anomalia al momento della separazione dei cromosomi durante la meiosi, processo che produce i gameti. Quindi non ereditaria. Non esistono dei gradi di gravità nella trisomia 21, le sue manifestazioni, per contro, sono più o meno importanti a seconda del bambino.

2. La sindrome Down è un handicap lieve. **VERO - FALSO**

Esiste un paradosso: la ricerca prenatale fa pensare alle famiglie che la sindrome Down sia una malattia grave, capita poi che i genitori spesso facciano fatica a trovare un posto per il loro figlio down nei servizi scolastici e riabilitativi con la scusa che il loro bambino è lieve. Eppure nella trisomia 21, il deficit intellettivo può accompagnarsi a problemi medici (cuore, tiroide, intolleranza al glutine), disturbi sensoriali (sordità, ipovisione), a volte disturbi di comportamento di tipo autistico. In generale questi ultimi sono reversibili se presi in carico precocemente e seguiti (psicomotricità e metodi pedagogici), tranne nei casi di bambini down che abbiano sviluppato, nel primo anno di vita, una particolare forma di epilessia chiamata sindrome di West. Se questa non è stata diagnosticata né trattata, il bambino evolve verso un ritardo profondo e verso disturbi del comportamento severi di tipo autistico.

3. Dalla sindrome di Down non si può guarire. **VERO - FALSO**

Si potrebbe parlare di guarigione nel senso vero e proprio se si potesse togliere il cromosoma 21 supplementare, cosa tecnicamente impossibile per adesso. Detto questo, disponiamo di tre possibilità terapeutiche.

La prima è il controllo medico: si possono curare ed in certi casi guarire, diverse complicazioni della trisomia 21, come la cardiopatia, presente nel 45% dei ragazzi down, oggi operabile. La sfida è quindi scoprire presto i problemi medici.

La seconda è la rieducazione. Charles Epstein, un professore americano, ha osservato che negli USA in 20 anni, grazie alle cure mediche e alla rieducazione, le persone down avevano guadagnato in media 20 punti di Q.I. (Quoziente Intellettivo).

La terza è la ricerca medica. Alcune piste molto promettenti, praticano cure mediche



che possono migliorare la memoria immediata e quindi l'apprendimento. Un prodotto estratto dal tè verde è così oggetto di studio sull'adulto trisomico. Inoltre l'Istituto Jérôme Lejeune attualmente segue una ricerca chiamata ACTHYF che mira a studiare l'eventuale beneficio di apporto in acido folico (vitamina B9) e in ormone tiroideo, sulla velocità di sviluppo psicomotorio nel lattante down.

4. Solo le donne dopo i trentacinque anni possono generare un bambino Down. **FALSO**

Tutte le donne possono generare un bambino Down, ma l'età della donna rappresenta un fattore di rischio più o meno importante. Questo rischio è il più basso tra i 19 e i 27 anni: 1 su 1500 a vent'anni. Diventa significativo a partire dai 38 anni e raggiunge 1/100 a 40 anni. Ci sono inoltre fattori di rischio aggiuntivi relativamente al fumo, alle diete dimagranti che portano con sé carenza di acido folico, l'esposizione a radiazioni ionizzanti...

5. Le persone down hanno speranza di vita breve. **FALSO**

Questo era vero dieci anni fa. Oggi se beneficiano di controlli medici regolari, le persone con trisomia 21 hanno una speranza di vita praticamente identica a quella della popolazione generale. Alcuni pazienti presentano lesioni cerebrali vicine alla malattia di Alzheimer, in realtà un quadro di invecchiamento precoce in persone down risulta il più spesso da una depressione, da un dolore fisico sconosciuto o da complicazioni mediche (epilessia, apnea del sonno, carenza di vitamine) che possono essere curate.

6. La maggior parte dei bambini Down nascono da famiglie cattoliche. **FALSO**

Poteva essere vero in Francia 30 anni fa. All'epoca quelli che rifiutavano l'interruzione di gravidanza erano per lo più cattolici prati-

canti. Oggi è meno vero: perché sempre più bambini con trisomia 21 passano attraverso diagnosi prenatale e perché la società francese è cambiata. All'Istituto Lejeune vediamo spesso molti bambini trisomici nati da famiglie mussulmane, perché l'Islam proibisce l'interruzione di gravidanza oltre il terzo mese (nota: in Francia si può abortire legalmente fino al nono mese di gravidanza).

Vediamo inoltre coppie senza appartenenza religiosa accettare la gravidanza di un figlio down. Mi sembra che oggi si tratti più di un aspetto finanziario che religioso, ma non nel senso che si potrebbe credere. Di fatto spesso sono le famiglie di livello di vita modesto ad avere un vero senso dell'accoglienza. Infatti sono spesso meno attaccate all'apparenza, accettano di più i consigli e si fanno aiutare più facilmente da un'assistente sociale o da una psicologa.

7. Le persone con trisomia 21 non possono essere veramente felici a causa della loro differenza. **FALSO**

I segreti della felicità sono gli stessi sia per una persona Down che per tutti: sentirsi amati, sentirsi utili, avere progetti. Non è soltanto essere nella "norma" che rende felici. Per questo mettiamo in guardia i genitori contro "una integrazione ad oltranza in ambiente ordinario" che alla fine isolerebbe il figlio down. Spesso lungo gli anni la separazione si fa naturalmente fra lui e i bambini "normali" con i quali giocava. Quando arriva all'età adulta, il rischio è che i genitori diventino anziani, il suo universo si restringa e lui entri in depressione. Per costruirsi il giovane down ha bisogno di attività con persone che gli assomiglino per sviluppare amicizie durevoli e che i suoi compiti quotidiani siano adatti ai suoi ritmi. Questo comunque non impedisce un'apertura all'ambiente ordinario.

Dott. Aimé Ravel

da O. & L. N° 193 / 2013



Un coro aperto a tutti

Il coro Resilienza condotto dal direttore d'orchestra Hugues Reiner prova ogni settimana a Parigi. Una corale tanto dotata quanto atipica, composta da persone "normali" o colpite da un handicap.

Questo mercoledì sera, il tempio protestante di via Cortembert (Parigi 16°) accoglie le prove del coro Resilienza, diretto dal maestro Hugues Reiner. In programma: Salmi di Chichester di Léonard Bernstein, Gallia di Gounot e Te Deum di Bizet.

Dopo seri riscaldamenti della voce, i pezzi prendono il via. La specificità di questa corale? Essere aperta a tutti. Alle persone cosiddette "normali" come a quelle colpite da un handicap fisico, psichico, mentale o con grave disagio sociale.

All'inizio, condizionati dai pregiudizi di persone "normali" cerchiamo con gli occhi le persone handicappate. Saranno allo stesso livello? Come vivono questa musica? E qualche minuto dopo, catturati dalla musica e dalla potenza delle voci,

allentiamo la presa e ci abbandoniamo all'immenso potere delle note.

Perché cercare la differenza quando questa ci offre armonia? "Gli psichiatri credono solo nella medicina farmacologica o al ricovero psichiatrico e non pensano che il canto corale possa essere una terapia efficace. Ma io ho visto Guillaume affetto da turbe della personalità, ormai vicino al suicidio, che da quando canta è risuscitato!" spiega il direttore. In effetti a vedere Guillaume cantare, sembra impossibile pensare che la sua vita, prima, potesse essere così nera. Sorridente, impegnato a trovare la nota giusta, attento allo spartito, la schiena curva, gli occhi chiari immersi in quelli del suo maestro, canta o piuttosto: vive. Come se la musica catalizzasse le energie distruttrici in energie armoniose.

"Io sono il solo ad avere il diritto di usare il "Braille"

Hugues Reiner, si entusiasma, si riscalda,

si innervosisce, applaude, è contento, giura, si congratula. Un vero one man show che con i suoi scatti fa ridere i suoi allievi. “Questa corale, è tutta la mia vita, confida Céline, soprano di 41 anni che soffre di schizofrenia. Qui sento di avere l’atteggiamento giusto. Ogni settimana non attendo che una cosa: le prove.”

Pierrik è ipovedente; esegue grazie agli spartiti in Braille, “io sono il solo ad avere il diritto di usare il Braille” si diverte a dire. “Il canto mi libera e mi fa molto bene fisicamente e moralmente”, testimonia da parte sua Ségolène, 29 anni, lei che sa suonare pianoforte e chitarra, oggi preferisce il canto. “Ma solamente con gli altri! Da sola non mi piace cantare.”

I cori Résilienza scommettono soprattutto sulla collettività. Il fatto di stare insieme insegna ad ascoltare l’altro e a rispettarlo. “La musicoterapia è una scienza individuale, è buona, ma resta sempre nell’ambito del rapporto medico-malato. Nel canto corale non c’è più distinzione. Noi siamo tutti musicisti”, spiega il direttore del coro. La corale favorisce relazioni forti con gli altri coristi nascono amicizie. Privilegio raro quando si risiede in un istituto di cura. “Vedere delle persone handicappate così felici procura un’enorme gioia”, testimonia una contralto. I “claudicanti” della vita hanno delle lezioni da dare: “Fare un progetto per allontanare il proprio passato, trasformare il dolore del momento per farne un ricordo importante o divertente: ecco il lavoro di resilienza, aggiunge Hugues Reiner. Non si riesce mai ad annullare i nostri problemi, ne resta sempre una traccia, ma si può dar loro un’altra vita, più sopportabile e talvolta anche più bella”.

Maylis Guilleier

Da Oe+L N.193/2013

“La musica mette luce nelle nostre ombre”

Hugues Reiner ha fondato i cori “Resilience” presenti in Francia e in numerosi altri paesi.

Come hanno iniziato i cori Resilience?

Ero già sensibilizzato ai problemi dell’handicap, avendo un fratello che soffre di schizofrenia. Ma l’impulso mi è stato dato da Thomas Housset, oggi pianista. Stava attraversando un periodo nero e non ne poteva più. Allora io ho trascurato tutto, abbiamo acquistato un pianoforte ed abbiamo iniziato a suonare per cinque ore al giorno. Thomas era salvo.

La musica guarisce veramente?

La musica mette la luce tra le ombre. I medici fanno delle diagnosi mediche, io faccio diagnosi musicali. Noi riusciamo lì dove i progetti medici non offrono alcuna speranza. Non ci mettiamo in contrapposizione, ma pesiamo sulla bilancia e possiamo farla pendere dal lato giusto. Bisognerebbe avere dei pianoforti e delle corali in ogni luogo di cura. E’ un’urgenza sociale.

Quale ruolo gioca la sua fede?

Mi sono fatto battezzare cinque anni fa. Mio padre è ebreo, mia madre cattolica, ho ricevuto un’educazione protestante. Quando sono rimasto disoccupato, dopo più di 1500 concerti diretti in tutto il mondo, la mia vita era diventata vuota. Una vera traversata del deserto... ed è allora che ho incontrato Cristo, in una Chiesa parigina. Oggi la fede è il mio motore.

Raccolto da M.G.

Che Fanfara!



Una giornata da ricordare e da incorniciare: sorrisi indelebili e pianti di gioia hanno contraddistinto l'incontro di Fede e Luce con i Bersaglieri del 7° Reggimento della Brigata Meccanizzata "Pinerolo" di Bari.

Portare Fede e Luce in caserma? Un'idea che all'inizio ha destato non poche perplessità.

E' possibile far passare il forte messaggio "evangelico" del nostro movimento in un ambiente più volte considerato, con prerogative spesso pregiudiziali, chiuso e distante verso l'esterno?

Tutto e' possibile se di mezzo c'è Fede

e Luce e, ritornando alle origini del movimento, dove tutto pure sembrava impossibile e nessuno dava speranza di "vita" al nostro cammino, l'insegnamento che giunge ai nostri giorni è quello di uscire dal nostro guscio e condividere il dono delle nostre comunità con le realtà esterne alla parrocchia.

Parte la lettera di richiesta al Coman-

ESPERIENZE **Che fanfara!**

dante della Brigata “Pinerolo”, il Generale La manna, che in poco tempo rende possibile lo svolgimento della giornata presso il 7° Reggimento Bersaglieri di Bari.

Che grande occasione! Una giornata con i tanto amati Bersaglieri!

C'è il sole e ad accogliere i ragazzi all'ingresso ci sono i giovani bersaglieri, un rinfresco offerto dal Comandante Col. D'Isa e, in rappresentanza del Comune di Bari, l'assessore al Commercio Dott. Albore.

Il Cap. Terraneo conduce con gentilezza e dovizia di conoscenza, la guida lungo i corridoi e le stanze del Museo facendo ripercorrere con i suoi racconti la storia che ha reso famoso il corpo dei Bersaglieri, ragazzi genitori e amici guardano e ascoltano ammirati e incuriositi.

Dopo la celebrazione della messa nella cappella della caserma con don Marino, c'è il momento clou della giornata: “Lezioni di Musica Bersaglieresca”.

I ragazzi si cimentano alla prova dei fiati guidati dal Capo Fanfara, il Maresciallo Carrozzo, che fa provare i vari strumenti ai nostri ragazzi che, tra ilarità e gioia, rendono questo momento indimenticabile agli occhi di tutti.

Alla fine la fanfara ci delizia con le sue marce, accende l'entusiasmo e fa partecipare i ragazzi al canto dell'inno d'Italia. Il pranzo conclude la giornata.

Poi, ancora una volta, la Fanfara ci saluta con le sue marce.

E' visibile l'entusiasmo dei nostri “pic-



coli” che con la Vaira Piumata calzata sul capo e i pianti di entusiasmo si avviano a concludere questa giornata che ci ha regalato tanta gioia.

Alla fine il Comandante Col. D'Isa ci regala una targa per il conferimento della nomina di “Bersagliere Onorario” all'Associazione Fede e Luce.

La giornata è finita e anche oggi Cristo si è manifestato tra di noi e ci ha donato ancora un miracolo: niente è impossibile e, come succede nelle nostre comunità, anche in una caserma esiste quell'essenziale che molte volte non è visibile agli occhi ma è visibile al cuore.

Gianni Guerra

Vice Coordinatore Provincia Mari e Vulcani

ATTENZIONE!

Invitiamo i nostri lettori a porre particolare attenzione al momento del **rinnovo del contributo** annuale poiché alcuni bollettini ci giungono purtroppo **illeggibili o non corrispondenti** ad alcun nominativo. In tal senso, è opportuno indicare **sempre lo stesso nominativo**.

Ci scusiamo se in alcuni casi i rinnovi **non vengono correttamente presi in carico** e speriamo di poter contare sul vostro **sostegno** e sulla vostra **collaborazione** nel risolvere questo tipo di disagi.



FEDE E LUCE

Tutti a Leeds!

Dal 21 al 27 luglio le delegazioni delle tre province italiane (Un fiume di pace: Angela Grassi, Mario Ferrini, Roberto Bertin, Angelo Volpi; Kimata: Stefano Di Franco, Daniela Guglietta, Alessandra Ruggeri, Daniele Cogliandro; Mari e Vulcani: Carlo Gazzano, Francesco Famiglietti, Ivana Malerba, Larysa Grygor'yeva) e il nostro presidente nazionale Paolo Tantaro hanno rappresentato il nostro Paese all'Assemblea internazionale di Fede e Luce a Leeds, in Inghilterra. Con loro, la vice coordinatrice internazionale Lucia Casella. Il discernimento ha portato a rieleggere come coordinatore internazionale Ghislain Du Chené, mentre il nuovo Consiglio di amministrazione è ora presieduto da Anne-Marie Pike, della Nuova Zelanda, e composto da Hoda El Turk (Libano, vicepresidente), Artkin Muvishi (Zimbabwe), Tim e Maria-Cecilia Buckley (Usa-Brasile).

Nei racconti dei tre coordinatori, il senso di giornate ricche di emozioni.

Sicuramente mi porto dentro la gioia dell'incontro, incontro con amici già conosciuti a Lourdes nel 2011 e alcuni nuovi. E anche le nostre belle delegazioni: i nostri ragazzi, la loro gioia, la loro furbizia, il

loro voler entrare in relazione con il mondo, quell'immagine bellissima del nostro Angelo con la nonnina inglese di 97 anni. L'aver avuto la fortuna di ascoltare Marie Hélène, ricordare come tutto ha avuto inizio e l'intuizione che lei e Jean hanno avuto. La cosa che mi ha colpito è come questi 42 anni siano l'opera dello Spirito Santo che ha agito e continua ad agire attraverso tutti noi. La bellezza dell'incontro con le comunità inglesi e di quella signora che mi si è avvicinata essendo fiera di essere stata sposata con un italiano, i giochi, i tanti volti e poi, a conclusione, il canto della comunità cantato ognuno nella propria lingua ma come se tutti cantassimo nella stessa lingua. Mi ha fatto ricordare il passo biblico in cui lo Spirito scese e tutti i popoli parlarono la stessa lingua. Mi porto anche dentro il volto felice di una mamma a testimonianza che la gioia e la sofferenza possono coesistere. Credo di sentirmi fortunato e voglio ringraziare i nostri ragazzi per avermi donato questa opportunità. Senza loro non avrei mai potuto vivere questi incontri che mi trasformano, mi arricchiscono.

Carlo

Leeds. Sono il Capo delegazione di Kimata. Portiamo con noi una bandiera italiana e lo stendardo della provincia con i simboli di Cipro e della Grecia. Una bella delegazione, Alessandra e Daniela e poi Daniele, emozionati e consapevoli della responsabilità di rappresentare tutte le nostre comunità, così diverse.

Già dal primo momento ti rendi conto che ci sono persone di Fede e Luce da tutto il mondo, ciascuno ha un suo ruolo ben definito e una responsabilità ben precisa... in fondo in fondo anche noi ci proviamo; non abbiamo parlato molto e ci sentiamo consapevolmente impreparati e questo è il bello!

E' l'Assemblea generale, c'è tutta la nostra storia, passata e recente, ci sono Marie Hélène, Maureen e Ghislain. Quando al mattino ci ritroviamo tutti insieme ciascuno ha accanto a sé tutti quelli rimasti a casa, insieme alle loro storie, ai genitori, ai ragazzi e ai loro amici, alle loro conquiste, alle loro feste e ai loro pellegrinaggi, quelli dei 40 anni e quelli della vita di tutti i giorni. Ciascuno ha accanto a sé i volti delle proprie comunità, ed è per loro e grazie a loro che siamo qui. Ci sono anche tante mamme e papà, alcuni coi loro figli qui e altri sono a casa, con la famiglia o con gli amici.

Fede e Luce è così proprio perché ciascuno ha un suo ruolo ed è così importante. Larysa, una mamma di Napoli, con il suo cuore ucraino e il suo spirito italiano,

è qui per suo figlio Igor, in vacanza con amici di Fede e Luce, per testimoniare un miracolo, per spingere altre mamme, altri amici a credere in questo miracolo. Mario è un papà affettuoso con tutti noi qui, sempre attento al suo ruolo di vice-coordinatore; ha lasciato a casa Matteo, suo figlio, in vacanza con la sua mamma e in partenza per il campo con gli scout. Vedi Mario e vedi Matteo al suo fianco, è una bella sensazione. Angelo e Daniele hanno reso ancora più piacevole questo nostro stare qui, nella condivisione della semplicità di ogni gesto, di ogni sorriso e di ogni canto. Senza di loro, senza Matej, Philippe, Samuel e tutti gli altri, questo incontro sarebbe stato più povero e sicuramente meno divertente.

Quello che volevo dire di questa Assemblea è che Fede e Luce è una splendida quarantenne e che l'avventura continua... e farne parte è un dono incredibile

Stefano

I ragazzi sull'altare, invitati a impartire ai delegati di tutto il mondo la loro benedizione e il loro invio. Valerie che mi chiede di spiegare bene ad Angelo e Daniele cosa devono fare e io che mi ritrovo tra le braccia il piccolo Samuel. Sam ha sette anni, fatica a crescere, è uno scricciolo e mi dice che gli fa male il piede. Smette di piangere solo quando, tenendolo in braccio, lo sorreggo mentre compie anche lui quel gesto così carico di pace. Ecco, tra lacrime di gioia, per il suo confidare in me in quel





momento speciale, l'immagine più bella che mi porto a casa da Leeds. Un piccolo che si affida e il cuore che si gonfia di felicità nel tenerlo tra le braccia. Lacrime, che rigano il viso anche quando il francesissimo Sam, ripresosi all'istante da quel dolore al piede, mi resta in braccio a cantare a squarciagola in inglese "Chiamati a portare frutto, in ogni luogo, ogni giorno, da mattina a sera, dando vita a Fede e Luce".

Sì. Siamo chiamati. Siamo invitati a essere fondatori ogni giorno di questa storia meravigliosa. Ce lo chiede lo Spirito e ce lo chiedono ancora oggi, dopo 42 anni, Jean e Marie-Hélène. E' bello ascoltare le loro parole, in video o dal vivo. E' bello anche vederli più deboli e fragili di un tempo e sapere che la forza che li animava allora li rende capaci di portare grandi frutti anche a 80 anni suonati.

Le giornate di Leeds sono state impegnative e meravigliose. Continuo a chiedermi come trasmettere a tutti la bellezza dello scoprire storie simili e allo stesso tempo diverse in ogni Paese; la consapevolezza che tra noi c'è chi fatica a vivere l'impegno e

chi attraverso la responsabilità ha compiuto invece passi da gigante; le riflessioni di Maureen sull'"accompagnamento", fatto di cammino comune, del nutrire ed essere nutriti; la semplicità di papà Ghislain che si tiene accanto Clara, non avendo vicino a sé la sua Julie; Angelo poliglotta dall'accento veneto e con gli occhi che brillano davanti a certi incontri; Roberto in versione gondoliere e Mario così apprezzato col suo cappello da bersagliere; la felicità di Ivana e la serenità di Larysa; gli spaghetti cucinati da Mario e Paolo condivisi con croati e libanesi; gli abbracci con Daniele e Francesco. Ogni istante è da ricordare. Ci sono volti, sorrisi, amici che vivono dall'altro capo del mondo e sanno esserti così vicini nei momenti più difficili. C'è la lavanda dei piedi e lo sguardo di Tim rivolto al Padre, in totale affidamento. E' difficile raccontare tante sensazioni. Ci proveremo, rendendo grazie a ogni membro di ogni comunità per averci affidato l'indimenticabile compito di rappresentare tutti quanti.

Angela



DALLE PROVINCE



Un sogno. Di quelli, speriamo, che si possono realizzare. Questo è per noi del Fiume di pace il progetto di vivere nei primi mesi del 2014 un pellegrinaggio in Galilea, con una trasferta anche a Gerusalemme, per poter dare concretezza al desiderio della comunità di Eilaboun di eleggere il suo primo coordinatore.

Sogniamo, ci speriamo, mentre i rumori di guerra si fanno sempre più forti. Non sappiamo se e quando ce la faremo, ma l'impegno è grande, grazie alla grande disponibilità di suor Camelia, che da Israele mantiene stretti contatti con noi e con le suore che potrebbero ospitarci a Nazareth.

Intanto, le comunità del Nord Italia hanno ripreso il loro cammino dopo i campi estivi. Piemonte e Valle d'Aosta vivranno la festa di inizio anno il 13 ottobre, ad Aosta. Lombardia 1 e 2 si ritroveranno il 20 ottobre a Milano, al Centro Vismara, per "continuare l'avventura" seguendo il Carnet. In Veneto, i Raggi di sole hanno vissuto un bellissimo campo in montagna, la settimana di Ferragosto. Feltre cammina con gioia e ad Abano si cerca di guardare avanti con fiducia.

Angela



Vorrei raccontarvi dell'Assemblea provinciale per l'elezione del coordinatore provinciale che si è tenuta a Bassano Romano dal 28 al 30 giugno. Si sono riuniti i delegati delle comunità, responsabili e altri membri della stessa, molti provenienti dalla Grecia e da Cipro, tutti carichi di entusiasmo. C'è anche la barba di Padre Michalis a giganteggiare su tutti noi ricordandoci dell'affetto che passa tra i nostri tre paesi, così diversi ma ormai così uniti.

C'è da eleggere il Coordinatore Provinciale, ma soprattutto c'è la voglia di incontrarsi e stare insieme. Tra i tanti e tanti momenti condivisi insieme sul tema "Dio si serve dei venti contrari per condurci in porto", mi soffermo sui due momenti di riflessione. Nel primo San Francesco, davanti al Crocifisso di San Damiano, si serve dei piccoli mattoni che ciascuna comunità di Kimata gli porge per "prendersi cura della Chiesa", come ciascuno, in comunità ed a suo modo, si prende cura dell'altro; il secondo, organizzato dalle Comunità di lingua greca, sulla "pesca miracolosa", intenso e partecipato, anche nella sua ambientazione notturna sul sagrato della Chiesa del Monastero che ci ha accolto.

Il discernimento del sabato, bello, profondo e commovente ha riconfermato il sottoscritto Capitano, che si augura, con l'affetto ed il coraggio ed il sostegno che proviene da tutta Kimata, di fare ancora molta strada, come sempre, da piccoli operai chiamati nella vigna del Signore.

Stefano



La comunità Il Germoglio radicata nella parrocchia del Sacro Cuore Eucaristico di Cardito (NA) ha festeggiato il suo decimo anniversario con una della messa celebrata dal Parroco don Marco Miele insieme al Vicario Generale don Franco Picone.

Il momento è stato importante e lo condividiamo con le parole del suo giovane coordinatore Gaetano: "Grazie don Marco per averci dato l'opportunità di vivere questa festa che rappresenta per noi un momento di grazia. La tua è una presenza discreta ma preziosa. Sei un giovane Padre che si prodiga per il bene dei propri figli. Ci attende un pezzo di cammino da condividere ed io sono entusiasta all'idea di poter crescere insieme e insieme essere portavoce dei più piccoli e dei più deboli.

Grazie Reverendo Padre per aver risposto alla nostra chiamata, la sua presenza rappresenta per il Germoglio un grande stimolo, e la conferma che ancora una volta i disabili sono nel cuore e al centro della Chiesa.

In questi 10 anni il nostro è stato un cammino difficile ma sempre gioioso, ed è questo il miracolo di Fede e Luce. Spero che il Signore anche oggi per la nostra Diocesi abbia piantato un seme di speranza che germogliando possa sconfiggere la solitudine, l'emarginazione, la tristezza e alleggerire una croce che non può essere portata da soli." (il resto su www.ombreeluci.it)

Carlo



Consigliateci libri da recensire, segnalandoli a:
ombreeluci@gmail.com
Ombre e Luci – Via G. Bessarione, 30 – 00165 Roma

Libri



Erickson Ed.
96 pp

MICHELA MARZANO

Cosa fare delle nostre ferite?

Consiglio a tutti coloro che hanno un po' di tempo per leggere, ma soprattutto la voglia di approfondire qualche tema interessante della nostra vita, di leggere questo breve testo della giovane filosofa Michela Marzano. Raccoglie e approfondisce l'intervento che ha tenuto al convegno nazionale sull'integrazione scolastica, al termine del quale ha ricevuto un caloroso riconoscimento. Di lei abbiamo già presentato il libro "Volevo essere una farfalla" dove ci parla come sia riuscita a vincere l'anoressia. Questo è un libro breve ma intenso. Ci svela in poche pagine alcune verità profonde della condizione umana: "Senza accettare le proprie fragilità È impossibile ammettere le imperfezioni degli altri... Come

trasformare le ferite che ci abitano nel nostro punto di forza, in ciò che permette alla fiducia reciproca di manifestarsi...nell'accettazione dell'altro così com'è..."

Mai prima di aver letto queste pagine, mi ero soffermata su come sia importante "la fiducia"; la propria e quella degli altri. Senza la fiducia è impossibile un impegno reciproco, una solidarietà a senso doppio, una vicinanza profonda con "l'altro" così come è e non come vorremmo che fosse.

Mi piacerebbe che qualcuno scrivesse il suo parere sul libro, dopo averlo letto e approfondito.

M. B..



EDB
192 pp

GIOVANNI BORGI

Un Dio inutile

"Se qualcuno mi dicesse che Dio è inutile, quasi quasi comincerei a credere", afferma uno degli studenti del prof. Borghi, insegnante di religione in alcune scuole di Faenza. È questa la frase che ispira il titolo del libro, una raccolta di alcuni post pubblicati da Borghi sul suo blog vinonuovo.it, nella rubrica "Secondo banco". Borghi dà voce ai suoi studenti, interrogati su temi impegnativi come la spiritualità, l'aldilà, la resurrezione, la violenza, l'omosessualità, e le loro risposte spaziano dai toni più estremisti a quelli più pacati. Uno sguardo curioso sul mondo dei giovani che mette in evidenza la sfiducia di quest'epoca per la fede e per la spiritualità. Borghi, filosofo, teologo, pedagogo clinico, prima che insegnante di religione, dice la sua sui quesiti che dividono gli studenti con la modestia di chi invita a riflettere, regalandoci una lettura piacevole e seria.

M.C.



Einaudi
253 pp

MARIA ZANICHELLI

Persone prima che disabili

Una riflessione sull'handicap tra giustizia ed etica

Dignità della persona e vulnerabilità ineluttabile di ciascuno: intorno a questi due fuochi si snoda questo breve itinerario di tipo teorico.

Lo percorre Maria Zanichelli, ricercatrice di filosofia del diritto all'Università di Parma in circa 80 pagine di riflessioni.

Riflessioni che partono dall'analisi di alcune teorie, tra le poche filosofiche che hanno tentato di affrontare la "condizione disabile" con gli interrogativi morali che suscita, l'esigenza di giustizia e la domanda di senso che evoca.

Consapevole di non poter ridurre per la condizione di milioni di esseri umani a teorie generali, l'autrice ha saputo accostarvi, con un

approccio umile e partecipato, testimonianze molto significative di persone che hanno vissuto l'handicap sulla loro pelle o su quella di chi avevano vicino.

Nel tentativo di "illuminare il significato profondo di una realtà umana ardua e misteriosa, ma pur sempre molto concreta: refrattaria alla retorica, alle apologie, ai proclami ideologici". Una preziosa e ricca bibliografia conclude il volumetto.

C.T.



Newton C. Ed.
244 pp

NICK VUJICIC

Non smettere di crederci mai

Per parlare con disinvoltura di questo libro, ho scelto di servirmi delle parole che l'autore mette nell'introduzione. Perché? E' difficile capire come non sia facile parlare di una persona nata senza braccia né gambe?

Eppure il suo modo di invitarci a conoscerlo è tutt'altro che angosciante.

Il titolo di questo libro mi sprona a farci un invito personale: non perdiamo tempo a dire "ma non è troppo? L'handicap deve avere dei limiti per poterlo digerire..." Anche io all'inizio, ho avuto questo sentimento. Poi, dopo aver frequentato la vita, le paure e i silenzi di Nick, ho cambiato idea e mi sono detta che vale la pena di andare a fondo, di provare a capire un pochino soltanto che cosa vive Nick e chi gli è vicino.

"Sono nato senza braccia né gambe. Questo non mi ha impedito di condurre una vita ricca di esperienze, di portare avanti una carriera significativa e di intrecciare relazioni appaganti...Spero che condividere le mie esperienze personali e quelle di persone che hanno saputo tenere duro e mettersi di fronte alle loro prove, possa aiutarvi a superare le sfide che siete chiamati ad affrontare. Non ho tutte le risposte ma ho ricevuto ottimi consigli da molte persone sagge oltre all'amore e alla benedizione del Padre Celeste." **M.B.**

Creatures Disconforts

In spiaggia, Viola quest'estate si è fatta una nuova amichetta, Giulia. Hanno sguazzato in acqua e giocato sul bagnasciuga per giorni le due bambine, mentre le mamme chiacchieravano sulle sdraio, all'ombra. Un giorno – avvicinandosi non vista all'ombrellone per prendere il secchiello verde – Viola ha sentito la sua mamma raccontare all'altra una storia terribile: dalla Gran Bretagna, si è ormai diffusa una moda triste e pericolosa: per non rendere immediatamente visibile la disabilità, alcuni genitori sottopongono i figli a interventi di chirurgia estetica. Viola, del resto, ormai l'ha capito: seppure ai suoi occhi dovrebbero essere particolarmente aiutati (non siamo tutti più affettuosi con il gattino che resta indietro?), i bimbi disabili sono invece maggiormente vittime di violenze e abusi, rifiutati, insultati e nascosti.


Viola ha già deciso come aiuterà, nel suo piccolo, i compagni di scuola. Attraverso un cartone animato perché le persone, che non sanno guardare, devono essere educate a vedere.

I suoi personaggi preferiti sono *Roxy the Rabbit*, conigliotta in carrozzina e civettuola (con tanto di occhioni sgranati e fiocco lilla a pois bianchi) e l'attempata porcospina *Peg the Hedgehog* che, con perfetto accento british

(plaid e tazza di tè inclusi) si indigna per come la gente, vedendoti seduta a forza, dia per scontato che la disabilità ti abbia colpito anche il cervello. E ancora *Flash the Sausage Dog* (il bassotto che al posto delle zampe posteriori ha un carrellino), *Tim the Tortoise* (privo di una gamba, si sposta con le stampelle) o *Callum the Chameleon*, il camaleonte cieco guidato da una coccinellina al guinzaglio. Sono questi solo alcuni dei personaggi che compongono l'allegria, disabile e combattiva brigata della mini serie di cartoni inglesi, *Creatures Disconforts* (nome che fa il verso al cartone, popolarissimo dei primi anni Novanta, *Creature Conforts*, ambientato in uno zoo). Denuncia molto divertente, mai pesante e curata nei minimi dettagli, questi cartoni rivelano, semplicemente, ai piccoli spettatori che la disabilità non è altro, non è diversa, ma fa naturalmente parte della vita.

Li farò vedere ai miei compagni di classe – pensa, sorridendo, Viola – magari durante le ore di inglese. Peccato non li abbiamo visti i gentiori dei bimbi fatti operare, aggiunge poi un po' mesta tra sé e sé. A Mimosa piaceranno di sicuro!

Giulia Galeotti



Educare un bambino è
accettarlo così com'è.
In più, è accoglierlo, ascoltarlo,
aiutarlo a crescere
non secondo il nostro volere
ma con il desiderio di portarlo
lì dove Dio l'aspetta.

Marie Hélène Mathieu